

JUTTA JÄRVELIN
LT, MSc, ylilääkäri
THL, Tilastot ja rekisterit

HEIDI RYNNÄNEN
FM, tutkija
Suomen Syöpärekisteri

RAIMO MAHKONEN
erikoistutkija
THL, Tietojärjestelmäpalvelut

JANNE PITKÄNIEMI
professori, tilastojohtaja
Suomen Syöpärekisteri
syöpäepidemiologian professori
(20 %)
Tampereen yliopisto,
yhteiskuntatieteiden tiedekunta

LIISA PYLKKÄNEN
kliinisen onkologian dosentti,
jaostopäällikkö
Fimea

PIRJO HÄKKINEN
ThM, kehittämisspäälikkö
THL, Tilastot ja rekisterit

NEA MALILA
epidemiologian dosentti, johtaja
Suomen Syöpärekisteri

KIRJALLISUUTTA

- 1 Hilmo - Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitus 2020: Määrittelyt ja ohjeistus: Voimassa 1.1.2020 alkaen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Ohjaus 7/2019.
- 2 Erikoissairaanhoitoon hoitoonpääsyn seuranta - Määrittelyt ja ohjeistus 2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Ohjaus 8/2012.
- 3 Hoitoonpääsy erikoissairaanhoitossa 30.4.2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 25/2019.

Kohti luotettavaa syövän hoitoon pääsyn seurantaa:

Hilmon ja syöpärekisterin diagnoositietojen vertailu

LÄHTÖKOHDAT Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, voidaanko hoitoilmoitusrekisterin (Hilmo) diagnoositietoja käyttää syövän hoitoon pääsyn seurannassa.

MENETELMÄT Vuonna 2014 syöpään sairastuneiden potilaiden tiedot poimittiin ensin syöpärekisteristä ja sen jälkeen heistä haettiin Hilmon tiedot vuosilta 2013–2015. Lisäksi Hilmosta poimittiin vuoden 2014 syöpädiagnoosit ja verrattiin niitä syöpärekisterin tietoihin.

TULOKSET Rintasyöpä löytyi kummastakin rekisteristä yhtenevästi. Useimpien muiden syöpätyyppien kirjausaste Hilmosta oli noin 90 %. Aivo- ja keskushermostosyövän sekä mahasyövän diagnooseissa oli puutteita.

PÄÄTELMÄT Hilmon ja syöpärekisterin diagnoosit vastasivat suurelta osin toisiaan. Jatkotutkimuksia tarvitaan siitä, vastaako sen käynnin tai hoitojakson päivä, jolloin merkintä syöpädiagnoosista on Hilmosta ensimmäisen kerran, syöpärekisterin diagnoosipäivää. Myös muiden hoitoonpääsyn seurannassa tarvittavien tietojen, kuten lähteen ja ensimmäisen hoitotoimenpiteen tietojen, luotettavuus pitää varmistaa.

Hoitoonpääsyn kansallinen seuranta perustuu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen keräämiin ja raportoihin tietoihin hoitoa odottavien määrästä ja odotusajoista (1,2). Erikoissairaanhoiton tiedot kerätään kokoomatietoina, jotka on ryhmitelty sairaanhoitopiireittäin ja erikoisaloitain sekä eräiden yleisimpien toimenpiteiden mukaan (3). Menetelmä on kuitenkin sisältänyt ongelmia. Tietojen laatua on ollut vaikea varmistaa eikä tietoja ole voinut eritellä muutoin, esimerkiksi potilasryhmittäin.

pääsyn seurannan mittauspisteistä, kuten erikoissairaanhoitoon saapuvasta lähteestä ja ensimmäisestä hoitotoimenpiteestä. Tiedot on tarkoitettu ryhmitellä ja raportoida syöpätyypeittäin. Tämä edellyttää luotettavia tietoja syöpädiagnooseista.

Koska Hilmoon kirjattujen syöpädiagnoosien luotettavuudesta ei ole ollut tarkkaa käsitystä, käynnistimme tutkimuksen, jonka tavoitteena oli verrata Hilmoon ilmoitettuja syöpädiagnooseja Suomen Syöpäyhdistyksen ylläpitämän kansallisen syöpärekisterin diagnooseihin ja selvittää, vastaavatko ne toisiaan.

Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksessa käytetyt tietolähteet, Hilmo ja syöpärekisteri, sisältävät tietoja syöpädiagnooseista. Rekisterit eroavat muutoin paljon toisistaan.

Syöpärekisterin tiedot muodostuvat palveluntuottajien tekemistä kliinisestä syöpäilmoituksesta ja hoitoilmoituksesta, patologian ja hematologian laboratoriodien ilmoituksista sekä Tilastokeskuksen kuolemansyytiedoista. Samasta syöpätapauksesta saapuu yleensä useita ilmoituksia taudin eri vaiheissa ja toisistaan riippumatta. Eri lähteistä ja eri aikoina saadut tiedot

Tietojen laatua on ollut vaikea varmistaa.

LIITEAINEISTO
pdf-versiossa
www.laakarilehti.fi

Sisällysluettelo
SLL 45/2019



Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti vuonna 2014 hankkeen, jonka tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden hoitoonpääsyn seurantaa (4). Hankkeessa laadittiin määrittelyt ja ohjeet seurannassa tarvittavien tietojen kirjaamiseen (5). Lisäksi ryhdyttiin kehittämään raportointijärjestelmää, jonka tiedot on tarkoitettu koota THL:n ylläpitämästä terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo) (1). Koottavat tiedot sisältävät tietoja hoitoon-

- 4 Sillanpää M, Pylkkänen L, Ryyänen H ym. Hoitopäätösten seuranta syövän hoidossa: Kehittämishankkeen loppuraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpäpaperi 3/2017.
- 5 Sillanpää M, Pylkkänen L, Häkkinen P. Hoitopäätösten seuranta syövän hoidossa: Määrittelyt ja ohjeistus: Voimassa 1.1.2017 lähtien. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Ohjaus 21/2016.
- 6 Häkkinen U, Malmivaara A. The PERFECT project: measuring performance of health care episodes. *Ann Med* 2011;43:S1–S57.
- 7 Häkkinen P, Matveinen P. Sairaaloitten tuottavuus 2017. THL Tilastoraportti 5/2019.
- 8 Sund R. Quality of Finnish Hospital Discharge Register: A systematic review. *Scand J Public Health* 2012;40:505–15.
- 9 Rihkanen H, Takala A. Toimenpiteiden alueellinen vaihtelu korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoissalalla. *Suom Lääkäril* 2016;71:1145–50.
- 10 Heino A, Niinimäki M, Mentula M, Gissler M. How reliable are health registers? Registration of induced abortions and sterilizations in Finland. *Inform Health Social Care* 2018;43:310–9.
- 11 Leinonen MK, Rantanen M, Pitkaniemi J, Malila N. Coverage and accuracy of myelodysplastic neoplasms in the Finnish Cancer Registry. *Acta Oncol* 2016;55:782–6.
- 12 Leinonen MK, Miettinen J, Heikkinen S, Pitkaniemi J, Malila N. Quality measures of the population-based Finnish Cancer Registry indicate sound data quality for solid malignant tumours. *Eur J Cancer* 2017;77:31–9.
- 13 Teppo L, Pukkala E, Lehtonen M. Data quality and quality control of a population-based cancer registry: experience in Finland. *Acta Oncol* 1994;33:365–9.
- 14 Pukkala E, Engholm G, Højsgaard Schmidt LK ym. Nordic Cancer Registries – an overview of their procedures and data comparability. *Acta Oncol* 2018;57:440–55.

TAULUKKO 1.

Syöpärekisterin vertailu Hilmoon

Syöpärekisterin tiedot vuodelta 2014 ja Hilmon vuosilta 2013–2015. Syöpä oli sama syöpärekisterissä ja Hilmossa, jos ICD-10-koodi oli sama kolmen merkin tarkkuudella.

Syöpätyyppi (ICD-10-koodi)	Syöpärekisterin potilaat, n	Hilmossa sama potilas ja sama syöpä, n (%)	Hilmossa sama potilas, eri syöpä, n (%)	Hilmossa sama potilas, ei syöpää, n	Hilmossa ei samaa potilasta, n	Hilmossa sama potilas, ei syöpää, tai Hilmossa ei samaa potilasta, %
Rintasyöpä (C50, D051)	4 967	4 912 (98,9)	10 (0,2)	34	11	0,9
Eturauhassyöpä (C61)	4 595	4 367 (95,0)	35 (0,8)	161	32	4,2
Suolistosyöpä (C18–C20)	3 028	2 836 (93,7)	44 (1,5)	143	5	4,9
Pään ja kaulan alueen syöpä (C00–C14, C30–C32)	814	769 (94,5)	35 (4,3)	9	1	1,2
Mahasyöpä (C16)	645	543 (84,2)	54 (8,4)	48	0	7,4
Haimasyöpä (C25)	1 132	1 014 (89,6)	38 (3,4)	74	6	7,1
Keuhko- ja henkitorvisyöpä (C33, C34)	2 610	2 346 (89,9)	70 (2,7)	175	19	7,4
Ihomelanooma (C43)	1 361	1 244 (91,4)	34 (2,5)	63	20	6,1
Kohdunrunnon syöpä (C54)	835	806 (96,5)	12 (1,4)	17	0	2
Munasarjasyöpä (C56, C570–C574)	483	428 (88,6)	25 (5,2)	28	2	6,2
Kivessyöpä (C62)	175	168 (96,0)	3 (1,7)	3	1	2,3
Munuaissyöpä (C64)	907	814 (89,7)	24 (2,6)	65	4	7,6
Rakko- ja virtsatiesyöpä (C65–C68)	1 230	1 164 (94,6)	24 (2,0)	39	3	3,4
Aivo- ja keskushermostosyöpä (C70–C72, C751–C755)	1 026	452 (44,1)	64 (6,2)	505	5	49,7
Lymfoomat (C81–C85)	1 502	1 358 (90,4)	69 (4,6)	71	4	5
Yhteensä	25 310	23 221 (91,7)	541 (2,1)	1 435	113	6,1

samasta syövästä yhdistetään syöpärekisterissä yhdeksi tapaukseksi.

Hilmon tiedot muodostuvat palveluntuottajien hoitoilmoituksista, jotka kootaan niiden sähköisistä tietojärjestelmistä. Tiedot kerätään julkisten ja yksityisten tuottajien vuodeosastohoidosta ja päiväkirurgiasta sekä julkisen erikoissairaanhoidon avohoidosta. Hilmossa havaintoyksikkönä on käynti tai vuodeosastohoitokaso.

Syöpärekisterin tarkoituksena on seurata syövän ilmaantumista, vallitsevuutta, syöpään sairastuneiden elossaoloa ja kuolleisuutta sekä näihin vaikuttavia tekijöitä. Hilmon keskeinen tarkoitus on seurata terveystietojen käyttöä, niiden syitä ja tehtyjä hoitotoimenpiteitä. Hilmoa käytetään yhä enemmän myös palvelujen laadun ja vaikuttavuuden mittaamiseen, esimerkiksi Perfect-hankkeen sekä sairaaloitten toiminnan ja tuottavuuden indikaattorit (6,7).

Tutkimuksessamme muodostettiin kaksi aineistoa, joista ensimmäiseen koottiin syöpärekisterin tiedot potilaista, jotka olivat sairastuneet vuonna 2014 johonkin viidestätoista yleisimmästä syövästä (25 319 potilasta, joista osalla oli useita eri syöpäsairauksia) (taulukko 1). Aineistoon liitettiin henkilötunnusten avulla potilaiden Hilmo-tiedot vuosilta 2013–2015. Pidempi seuranta-aika sallittiin, koska Hilmon ja syöpärekisterin tiedot muodostuvat eri tavoin ja koska sairauksien ilmeneminen ja diagnosointi eivät noudata kalenterivuosisien rajoja (Liitekuvio 1 artikkelin sähköisessä versiossa, www.laakari-lehti.fi > Sisällysluettelo > 45/2019).

Jokaiselle tapaukselle merkittiin jokin seuraavista rekisterien tietojen yhdistämisen jälkeen: 1) syöpärekisterin ja Hilmon potilas ja syöpädiagnoosi olivat samoja, 2) syöpärekisterin ja Hilmon potilas oli sama, mutta potilaalla oli rekistereissä eri syöpä, 3) syöpärekisterin ja Hil-



TAULUKKO 2.

Hilmon vertailu syöpärekisteriin

Hilmon syöpädiagnoosit vuodelta 2014 ja syöpärekisterin (Syre) tiedot eri vuosilta. Syöpä oli sama syöpärekisterissä ja Hilmossa, jos ICD-10-koodi oli sama kolmen merkin tarkkuudella.

Syöpätyyppi	Hilmon syöpäpotilaat vuonna 2014, n	Syressä sama potilas ja sama syöpä vuonna 2014, n (%)	Syressä sama potilas, eri syöpä vuonna 2014, n (%)	Syressä ei samaa potilasta vuonna 2014, n (%)	Syressä sama potilas ja sama syöpä vuosina 2013–2014, n (%)	Syressä sama potilas ja sama syöpä jonakin vuonna, n (%)
Rintasyöpä	4 422	109 (2,5)	69 (1,6)	4244 (96,0)	3884 (87,8)	4150 (93,8)
Eturauhassyöpä	1 757	155 (8,8)	29 (1,7)	1573 (89,5)	1514 (86,2)	1716 (97,7)
Suolistosyöpä	1 871	81 (4,3)	41 (2,2)	1749 (93,5)	1748 (93,4)	1793 (95,8)
Pään ja kaulan alueen syöpä	407	26 (6,4)	9 (2,2)	372 (91,4)	364 (89,4)	380 (93,4)
Mahasyöpä	234	8 (3,4)	5 (2,1)	221 (94,4)	220 (94,0)	225 (96,2)
Haimasyöpä	382	31 (8,1)	4 (1,0)	347 (90,8)	313 (81,9)	321 (84,0)
Keuhko- ja henkitorvisyöpä	753	66 (8,8)	12 (1,6)	675 (89,6)	673 (89,4)	696 (92,4)
Ihomelanooma	1 114	22 (2,0)	31 (2,8)	1061 (95,2)	931 (83,6)	990 (88,9)
Kohdunrunгон syöpä	562	29 (5,2)	5 (0,9)	528 (94,0)	520 (92,5)	535 (95,2)
Munasarjasyöpä	324	16 (4,9)	5 (1,5)	303 (93,5)	270 (83,3)	278 (85,8)
Kivessyöpä	82	3 (3,7)	0 (0,0)	79 (96,3)	73 (89,0)	75 (91,5)
Munuaissyöpä	244	27 (11,1)	2 (0,8)	215 (88,1)	211 (86,5)	222 (91,0)
Rakko- ja virtsatiesyöpä	755	85 (11,3)	32 (4,2)	638 (84,5)	679 (89,9)	703 (93,1)
Aivo- ja keskushermosto- syöpä	267	15 (5,6)	3 (1,1)	249 (93,3)	230 (86,1)	242 (90,6)
Lymfoomat	544	30 (5,5)	11 (2,0)	503 (92,5)	491 (90,3)	516 (94,9)
Yhteensä	13 718	703 (5,1)	258 (1,9)	12757 (93,0)	12121 (88,4)	12842 (93,6)

mon potilas oli sama, mutta potilaalla ei ollut Hilmossa syöpädiagnoosia ja 4) Hilmossa ei ollut tietoja potilaasta. Syöpädiagnoosi katsottiin samaksi, jos syövän ICD-10-koodi oli sama kolmen merkin tarkkuudella ja jos se esiintyi Hilmo-aineistossa vuosina 2013–2015 ainakin kerran. Hilmon tiedot sisälsivät pää- ja sivudiagnoosit.

Toisen tutkimusaineiston tavoitteena oli selvittää, löytyisikö syövän hoitopäätöksen seurannalle suunniteltujen määrittelyjen (5) perusteella Hilmosta ja syöpärekisteristä samat diagnoosit. Aineisto muodostettiin poimimalla ensin Hilmosta vuodelta 2014 syövän hoitopäätöksen seurannan määrittelyjen mukaiset tiedot: Potilaan päädiagnoosina oli syöpä ja hänelle oli tehty jokin syöpään liittyvä toimenpide. Potilaalla ei saanut olla Hilmossa merkintää samasta syövästä kahden edellisen vuoden aikana ja poti-

laalla piti olla lähete, jotta aineistoon sisältyisi vain uudet syöpätapaukset. Tämän jälkeen 13 718 tunnistetulle potilaalle liitettiin syöpärekisterin tiedot ja tehtiin vastaavat vertailut kuin ensimmäiselle aineistolle.

Tulokset

Valtaosa syöpärekisterin potilaiden diagnooseista oli myös Hilmossa (92 %) (taulukko 1). Parhaiten Hilmosta löytyi rintasyöpä (99 %). Muiden syöpätyyppien kirjausaste Hilmossa oli noin 90 %. Poikkeuksia olivat mahasyöpä sekä aivo- ja keskushermostosyöpä: niistä oli kirjattu Hilmoon vain 84 % ja 44 %. Noin 6 %:lla vuonna 2014 syöpään sairastuneista potilaista ei ollut syöpään viittaavaa diagnoosia Hilmossa tai heitä ei ollut Hilmossa lainkaan vuosina 2013–2015.

Kun syöpärekisterin potilaasta löytyi kirjaus Hilmosta mutta diagnoosina ei ollut syöpä, Hil-

mossa diagnoosi oli hyvänlaatuinen kasvain, sydän- ja verisuonisairaus, epämääräinen oire tai sairaudentila tai muu vastaava. Mahasyöpäpotilaista, joilta ei löytynyt Hilmosta mahasyöpädiagnoosia, noin puolelle oli kirjattu diagnoosiksi muu syöpä ja lopuille muu kuin syöpä. Hilmosta puuttuneiden aivo- ja keskushermoston syöpädiagnoosien tilalle oli kirjattu keskushermoston hyvänlaatuisia kasvaimia, neurologisia sairauksia kuten epilepsiaa, korvatautien sairauksia kuten huonokuuloisuutta tai muita diagnooseja tai epämääräisiä oireita.

Kirjaukset Hilmosta vaihtelivat jonkin verran sairaanhoitopiireittäin.

Lasten ja iäkkäiden syöpädiagnooseissa oli Hilmosta eniten puutteita (Liitetaulukko 1). Tosin lasten syöpädiagnoosien absoluuttinen määrä oli pieni.

Syöpärekisterin ja Hilmon tietoja verrattiin myös sairaanhoitopiireittäin (potilaan kotikunnan mukaan) (Liitetaulukko 2). Diagnooseista noin 90 % oli samoja kaikissa muissa sairaanhoitopiireissä paitsi Etelä-Pohjanmaalla, jossa yhtenevyys oli 88 % ja diagnoosit olivat hieman useammin muita tauteja kuin syöpää tai potilaasta ei ollut Hilmosta merkintää.

Toisessa vertailussa Hilmosta vuodelta 2014 kootun aineiston potilaista vain 5 %:lla syöpädiagnoosi oli myös syöpärekisterissä (taulukko 2). Kaikkiaan vain 7 %:sta Hilmon potilaista oli kirjaus syöpärekisterissä vuonna 2014. Kun syöpärekisterin aineistoa laajennettiin vuoteen 2013, kirjaus löytyi 88 %:sta. Yhteensä vajaan 94 % Hilmon potilaista oli merkitty syöpärekisteriin jonakin vuonna.

Pohdinta

Vertasimme tutkimuksessamme kahden sisälöltään, toiminnaltaan ja tavoitteiltaan erilaisen rekisterin diagnoositietoja. Syöpärekisteri sisältää useiden tietolähteiden perusteella muodostetun uusien syöpätapausten koosteen. Hilmo sisältää potilaiden käynnit ja hoitojaksot, joissa kussakin on yksi tai useampia diagnooseja.

Tutkimuksemme mukaan valtaosa syöpärekisterin diagnooseista oli löydettävissä Hilmosta. Tulos on samansuuntainen kuin aiemmissa, eri potilas- tai sairausrhythmiin rajautuvilla ai-

neistoilla tehdyissä tutkimuksissa, joissa Hilmon päädiagnoosien on todettu yleensä olevan luotettavia mutta sivudiagnoosien puutteellisia (8–10).

Syöpärekisterin tietojen laatua on tutkittu aiemmin vertaamalla valikoitujen syöpätyyppien tietoja Hilmoon (11,12). Rekisterien tiedot ovat olleet tällöin valtaosin yhteneviä. Aiemmat vertailut on kuitenkin tehty eri tavoin kuin nyt, ja niiden tavoitteena on ollut tarkistaa syöpärekisteristä mahdollisesti puuttuvat tapaukset. Syöpärekisterin laatua on arvioitu myös muissa tutkimuksissa (13,14). Lisäksi laatua varmistaa rekisterin käyttämä tiedonkeruumenetelmä, joka korjaa puutteita yksittäisten tietolähteiden tiedoissa.

Hilmosta tutkimukseemme koottu aineisto oli syövän prevalenssin kaltaista tietoa, kun taas syöpärekisterin tiedot kuvaavat insidenssiä. Tämä vaikutti tuloksiin todennäköisesti vain vähän. Jos syöpä oli todettu vuonna 2014, potilas oli oletettavasti hoidettavana vuosien 2013–2015 aikana ainakin kerran. Tällöin Hilmosta pitäisi olla jokin merkintä tutkitusta tai hoidetusta syövästä. Jos kuitenkin aika oireiden ilmaantumisesta syövän toteamiseen oli pitkä, tämä saattoi aiheuttaa eroavaisuuksia rekistereihin.

Jotta Hilmon diagnoosien ja niiden päivämäärien käyttömahdollisuuksille saadaan lisää vahvistusta, pitää jatkossa tutkia, vastaako syöpärekisterin diagnoosipäivä sen käynnin päivää tai sen hoitojakson päiviä, jolloin merkintä syöpädiagnoosista on Hilmosta ensimmäisen kerran. Tällöin Hilmosta muodostettava insidenssin kaltainen tieto olisi vielä paremmin verrattavissa syöpärekisteriin.

Havaintomme yksittäisten syöpätyyppien, erityisesti aivo- ja keskushermoston syöpien, tietojen puutteista edellyttävät myös jatkotutkimuksia. On selvítettävä, kirjataanko Hilmoon hyvänlaatuisiksi ilmoitetut aivokasvaimet, neurologiset sairaudet ja korvataudit myöhemmin pahanlaatuisiksi kasvaimiksi vai puuttuko syöpää ilmaisevia koodeja. Pitää myös pohtia, miten syöpää edeltävät ”hyvänlaatuiset” diagnoosit tulisi ottaa huomioon hoitopäätösten seurannassa.

Hilmosta iäkkäiden potilaiden syöpädiagnooseissa oli enemmän puutteita kuin nuorempien. Synnä voi olla esimerkiksi se, että vanhusen syöpäsairauksien diagnosointi viivästyy useammin kuin nuorempien (esim. epämääräi-

SIDONNAISUUDET

Jutta Järvelin:
Hoitoilmoitusrekisterin ylläpitäjä.
Liisa Pylkkänen: Aiempi työsuhte
(Suomen Syöpäyhdistys).
Pirjo Häkkinen:
Hoitoilmoitusrekisterin
asiantuntijatyö.
Heidi Ryyänen, Raimo Mahkonen,
Janne Pitkaniemi, Nea Malila:
Ei sidonnaisuuksia.

sempien oireiden vuoksi). Diagnoosi saattaa myös selvittää vasta kuolemansyytä selvitettyä, jolloin tieto syövästä saapuu syöpärekisteriin Tilastokeskuksen kuolinilmoituksella. Noin 5 % syöpärekisterin diagnooseista perustuu aluksi vain kuolinilmoituksiin, joita ei siis kerätä Hilmoon.

Potilaista, joilla oli Hillossa jokin muu diagnoosi kuin syöpä, yhteensä 502:n (35 %) diagnoosi syöpärekisterissä pohjautui kuolinilmoitukseen. Vastaavasti potilaista, joista ei ollut Hillossa tietoa lainkaan, yhteensä 56:n (50 %) diagnoosi kirjattiin syöpärekisteriin kuolinilmoituksen perusteella. Lääkäiden potilaiden diagnoosien kattavuutta Hillossa voisi parantaa sivudiagnoosien nykyistä systemaattisempi kirjaaminen.

Syöpädiagnoosien kirjaukset Hillossa vaihtelivat jonkin verran sairaanhoitopiireittäin. Vaihtelussa saattoi näkyä palvelujen erilainen käyttö eri puolilla maata. Esimerkiksi yksityisen sektorin palveluja on suurissa kaupungeissa tarjolla enemmän myös syöpätautien hoidossa. Hilmo-aineisto ei sisältänyt yksityisen sektorin avohoitoa eikä julkisen perusterveydenhuollon avohoitoa eikä siten niiden hoitamia syöpätapauksia, esimerkiksi melanooman poistoja. Myös tuottajien kirjaamiskäytäntöjen erot tai puutteet saattoivat näkyä luvuissa. Syöpätautien määrittelyjen ja ohjeistusten tarkoituksena onkin yhtenäistää ja kehittää kirjaamista (5).

Verrattaessa syövän hoitopäätöksen määrittelyjen mukaisesti Hilmosta vuodelta 2014 koottua aineistoa syöpärekisterin vuoden 2014 uusiin tapauksiin samoja diagnooseja löytyi hyvin vähän – mikä tarkoittaa todennäköisesti sitä, et-

TÄMÄ TIEDETTIIN

- Syöpärekisterin tietoja Suomessa todetuista ja hoidetuista syöpätapauksista on pidetty kattavana.
- Hoitoilmoitusrekisteri Hilmon tiedot päädiagnooseista ovat yleensä luotettavia, mutta sivudiagnooseissa on puutteita.
- Hilmon ja syöpärekisterin tietojen on aiemmissa tutkimuksissa todettu vastaavan hyvin toisiaan, mutta tutkimukset ovat rajoittuneet tiettyihin syöpätyyppeihin.

TUTKIMUS OPETTI

- Useimpien syöpätyyppien diagnoositiedot ovat Hillossa ja syöpärekisterissä samat.
- Mahasyövän sekä aivo- ja keskushermostosyövän diagnoositiedot ovat Hillossa puutteellisia.
- Syövän hoitopäätöksen seurantaan tarvittavat muut tiedot, kuten lähetteen saapumispäivä ja ensimmäinen hoitotoimenpide, edellyttävät myös tutkimusta.

tä kyseiset määrittelyt rajasivat uusia tapauksia pois. Tämä saattoi johtua muun muassa siitä, että Hilmoon kirjautuvat toimenpiteet kohdistuivat eri kalenterivuodelle kuin syöpärekisteriin kirjautuva diagnoosi. On myös mahdollista, että vielä vuonna 2014 Hilmoon ilmoitettiin vain vähän määrittelyissä huomioonotettavia säde- ja sytostaattihoidoja. Niiden kirjaamista ja poimintoja Hilmoon on kuitenkin pyritty parantamaan. Myös syövän hoidon odotusajoista parhaillaan luonnosteltavien raporttien voi osaltaan odottaa vaikuttavan tietojen laatuun. Vastaavanlainen tarkastelu olisi siis hyvä tehdä jälleen lähivuosina, jolloin määrittelyjen toimivuus voidaan arvioida uudella aineistolla. ●

ENGLISH SUMMARY | www.laakarilehti.fi/english

Towards reliable monitoring of access to cancer treatment: comparison of the diagnosis data of the national Hospital Discharge Register and the Finnish Cancer Registry

JUTTA JÄRVELIN,
HEIDI RYYNÄNEN,
RAIMO MAHKONEN,
JANNE PITKÄNIEMI,
LIISA PYLKKÄNEN,
PIRJO HÄKKINEN,
NEA MALILA

JUTTA JÄRVELIN
M.D., M.Sc., Chief Physician
Statistics and Registers Unit,
Finnish Institute for Health and
Welfare (THL)

Towards reliable monitoring of access to cancer treatment: comparison of the diagnosis data of the national Hospital Discharge Register and the Finnish Cancer Registry

BACKGROUND Reliable monitoring of access to cancer treatment requires good quality data on cancer diagnoses. The aim of this study was to investigate whether the information on cancer diagnoses in the national Hospital Discharge Register (HDR) is feasible for monitoring access to cancer treatment.

METHODS Data on patients having been diagnosed with cancer in 2014 were compiled from the Finnish Cancer Registry (FCR) and subsequently linked with data from the years 2013 to 2015 from the HDR. A further dataset was compiled from the HDR comprising all observable cancer diagnoses in 2014 and compared with data from the FCR.

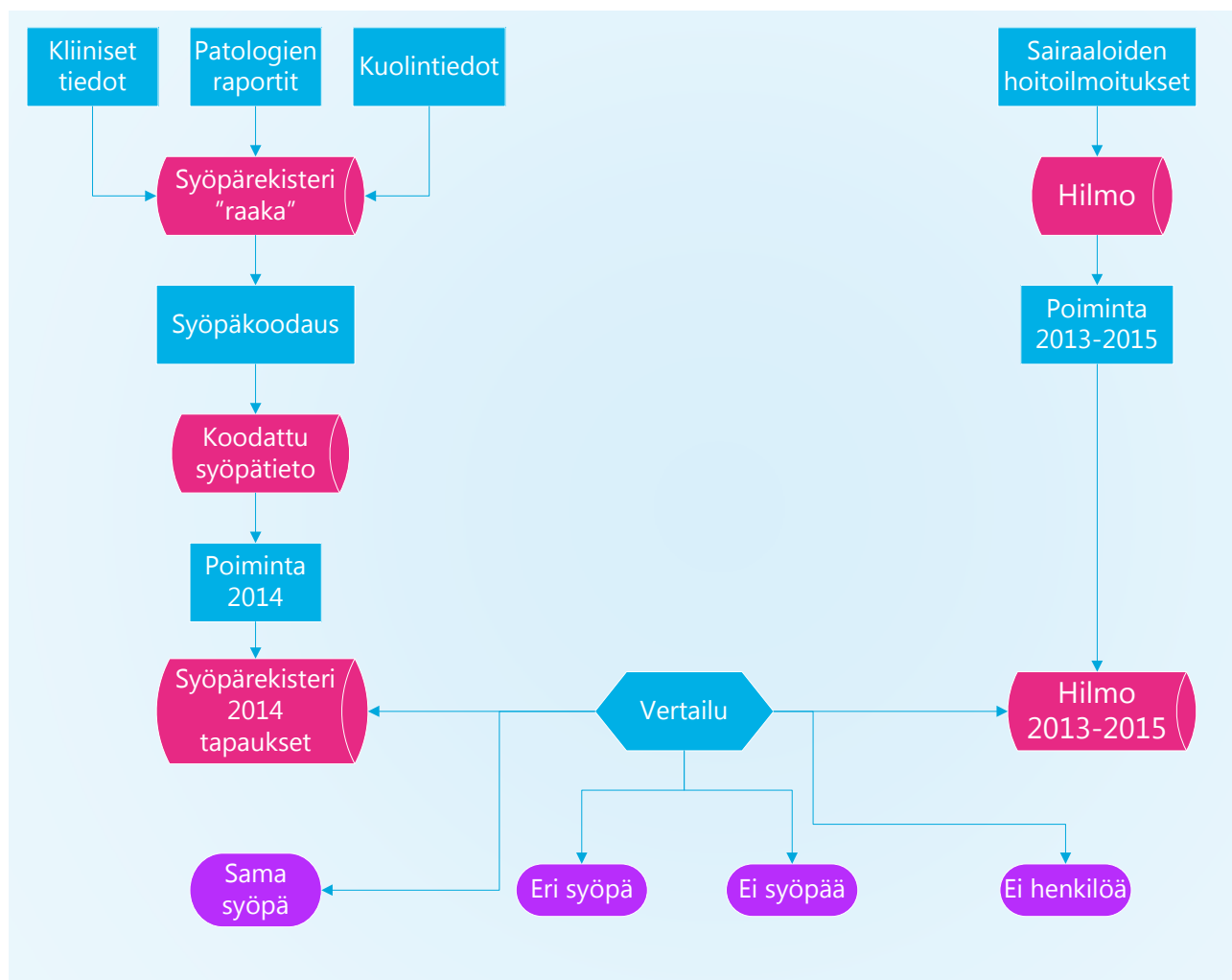
RESULTS Breast cancer had been recorded in the HDR reliably. Most of the other cancer types were also found in the HDR consistently (around 90 percent), but data on brain cancer and cancer of the central nervous system as well as stomach cancer were inadequate in the HDR.

CONCLUSIONS Diagnoses in the HDR and the FCR were largely comparable. Further research is necessary to find out to what extent the diagnosis date in the FCR corresponds to the HDR dates of outpatient or inpatient stays that have a cancer diagnosis recorded for the first time. The reliability of all the other information required for monitoring access to cancer treatment, such as data on referral and first treatment procedure, also requires assessment.

LIITEKUVIO 1.

Aineiston muodostuminen

Syöpärekisterin ja Hilmon tiedonkeruu sekä tutkimusaineiston muodostaminen rekisterien tiedoista.



LIITETAULUKKO 1.

Potilaiden ikäjakauma

Syöpärekisterin tiedot vuodelta 2014 sekä niiden potilaiden ikäjakauma, joilla ei ollut syöpädiagnoosia Hilmossa tai joista ei ollut tietoa Hilmossa vuosina 2013–2015. Syöpä oli sama syöpärekisterissä ja Hilmossa, jos ICD-10-koodi oli sama kolmen merkin tarkkuudella.

	Ikä 0–19 v		Ikä 20–64 v		Ikä 65–84 v	
Syöpätyyppi	Syöpärekisterin potilaat, n	Hilmosta puuttuvat, n (%)	Syöpärekisterin potilaat, n	Hilmosta puuttuvat, n (%)	Syöpärekisterin potilaat, n	Hilmosta puuttuvat, n (%)
Rintasyöpä	0	0 (0,0)	2 652	7 (0,3)	1 991	19 (1,0)
Eturauhassyöpä	0	0 (0,0)	1 233	43 (3,5)	3 072	115 (3,7)
Suolistosyöpä	8	6 (75,0)	871	55 (6,3)	1 768	59 (3,3)
Pään ja kaulan alueen syöpä	7	0 (0,0)	367	2 (0,5)	364	5 (1,4)
Mahasyöpä	0	0 (0,0)	190	17 (8,9)	352	22 (6,3)
Haimasyöpä	2	1 (50)	254	9 (3,5)	716	48 (6,7)
Keuhko- ja henkitorvisyöpä	0	0 (0,0)	626	27 (4,3)	1 733	129 (7,4)
Ihomelanooma	15	0 (0,0)	658	41 (6,2)	577	28 (4,9)
Kohdunrungon syöpä	0	0 (0,0)	298	2 (0,7)	471	8 (1,7)
Munasarjasyöpä	6	2 (33,3)	171	13 (7,6)	260	7 (2,7)
Kivessyöpä	7	0 (0,0)	162	4 (2,5)	4	0 (0,0)
Munuaissyöpä	12	1 (8,3)	339	16 (4,7)	472	29 (6,1)
Rakko- ja virtsatiesyöpä	3	0 (0,0)	278	13 (4,7)	770	12 (1,6)
Aivo- ja keskushermostosyöpä	68	29 (42,6)	504	261 (51,8)	385	180 (46,8)
Lymfoomat	42	7 (16,7)	534	26 (4,9)	774	28 (3,6)
Yhteensä	170	46 (27,1)	9 137	536 (5,9)	13 709	689 (5,0)

LIITETAULUKKO 2.
Syöpärekisterin ja Hilmon vertailu sairaanhoitopiireittäin

Syöpärekisterin tiedot vuodelta 2014 ja Hilmon vuosilta 2013–2015. Sairaanhoitopiiri tarkoittaa tässä potilaan kotikunnan perusteella muodostettua maantieteellistä aluetta.

Sairaanhoitopiiri	Syöpärekisterin potilaat (lkm)	Hilmossa sama potilas ja sama syöpä, n (%)	Hilmossa sama potilas, eri syöpä, n (%)	Hilmossa sama potilas, ei syöpää, n	Hilmossa ei samaa potilasta, n	Hilmossa sama potilas, ei syöpää, tai Hilmossa ei samaa potilasta, %
Etelä-Pohjanmaa	988	869 (88,0)	30 (3,0)	82	7	9,0
Helsinki	2 763	2504 (90,6)	58 (2,1)	184	17	7,3
Kanta-Häme	902	815 (90,4)	22 (2,4)	60	5	7,2
Pirkanmaa	2 500	2273 (90,9)	57 (2,3)	158	12	6,8
Pohjois-Savo	1 121	1024 (91,3)	22 (2,0)	70	5	6,7
Pohjois-Karjala	726	670 (92,3)	8 (1,1)	47	1	6,6
Lappi	575	525 (91,3)	12 (2,1)	35	3	6,6
Keski-Suomi	1 021	927 (90,8)	27 (2,6)	61	6	6,6
Uusimaa	4 012	3684 (91,8)	79 (2,0)	224	25	6,2
Pohjois-Pohjanmaa	1 487	1370 (92,1)	25 (1,7)	87	5	6,2
Satakunta	1 187	1088 (91,7)	31 (2,6)	62	6	5,7
Länsi-Pohja	343	314 (91,5)	10 (2,9)	19	0	5,5
Päijät-Häme	1 098	1027 (93,5)	14 (1,3)	53	4	5,2
Keski-Pohjanmaa	386	357 (92,5)	9 (2,3)	18	2	5,2
Itä-Savo	251	231 (92,0)	7 (2,8)	11	2	5,2
Kainuu	349	326 (93,4)	5 (1,4)	18	0	5,2
Ahvenanmaa	156	143 (91,7)	5 (3,2)	8	0	5,1
Kymenlaakso	1 025	948 (92,5)	26 (2,5)	49	2	5,0
Vaasa	817	760 (93,0)	17 (2,1)	38	2	4,9
Etelä-Savo	543	511 (94,1)	7 (1,3)	24	1	4,6
Varsinais-Suomi	2 369	2210 (93,3)	50 (2,1)	102	7	4,6
Etelä-Karjala	676	630 (93,2)	20 (3,0)	25	1	3,8
Yhteensä ¹	25 295	23 206 (91,7)	541 (2,1)	1 435	113	6,1

¹ Syöpärekisterin koko maan luku poikkeaa muiden taulukoiden luvusta, koska 15 potilaalta puuttui kotikuntaa ja siten sairaanhoitopiiriä koskeva tieto.